



ESCOLA SUPERIOR
DE SAÚDE DO ALCOITÃO
SANTA CASA da Misericórdia de Lisboa

Cristiana Lima Venâncio Ximenes

Qualidade de Vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla

Projeto elaborado com vista à obtenção do grau Mestre em Terapia da Fala
na Especialidade de Motricidade Orofacial e Deglutição

Orientador: Professora Doutora Maria José Pontes Marques de Sá

Fevereiro, 2016



ESCOLA SUPERIOR
DE SAÚDE DO ALCOITÃO
SANTA CASA da Misericórdia de Lisboa

Cristiana Lima Venâncio Ximenes

Qualidade de Vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla

**Projeto elaborado com vista à obtenção do grau Mestre em Terapia da Fala
na Especialidade de Motricidade Orofacial e Deglutição**

Orientador: Professora Doutora Maria José Pontes Marques de Sá

Júri:

Presidente: Professora Doutora Dália Maria dos Santos Nogueira
Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde do Alcoitão

Vogais: Professora Doutora Maria José Pontes Marques de Sá
Professor Associado da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade
Fernando Pessoa
Professora Doutora Maria Assunção Coelho Matos
Professor Adjunto convidado da Escola Superior de Saúde da Universidade de
Aveiro

Fevereiro, 2016

Nota

O presente documento, elaborado no âmbito da 2.^a edição de Mestrado em terapia da fala na especialização de motricidade orofacial e deglutição, da Escola Superior de Saúde do Alcoitão (ESSA) em cooperação com o Instituto E.PAP, foi redigido segundo o novo acordo ortográfico, em vigor desde janeiro de 2009, e segue as normas estabelecidas pela ESSA para redação de trabalhos académicos e científicos (Conselho Científico, 2004). Na ausência de informações, nas normas da ESSA, segue as orientações dadas na unidade curricular de metodologia da investigação.

**“The inability to eat or drink...
... is not an acceptable way to living”**

Buset M.

AGRADECIMENTOS

Expresso aqui os meus sinceros agradecimentos a todos os que fizeram com que este trabalho se concretizasse, a todos os que de uma forma ou de outra me auxiliaram e motivaram a seguir em frente. Não sendo viável nomeá-los a todos, há no entanto alguns a quem gostaria de manifestar a minha gratidão.

À minha Orientadora, Professora Doutora Maria José Sá pela sua dedicação, sinceridade e partilha de conhecimento pelo tema aqui desenvolvido.

À Terapeuta Eva Antunes pela ajuda, disponibilidade e pela tranquilidade que sempre me fez sentir.

À Terapeuta Daniela Vieira pela ajuda e partilha inquestionável.

A toda a equipa das Doenças Desmielinizantes que me ajudaram na recolha dos dados.

Ao meu querido Tiago Dias que me apoiou e motivou todos os dias e me deu a mão sempre que precisei.

Aos meus preciosos pais por tudo, mas principalmente por sempre me incentivarem a fazer mais e melhor perante desafios.

Às minhas colegas e amigas de trabalho que, além de me suportarem diariamente, foram uns verdadeiros pilares nesta fase.

A todos os doentes com EM e a todos os restantes participantes pela sua participação voluntária. Sem eles nada teria sido conseguido.

Obrigada!

RESUMO

Introdução: Apesar de a disfagia ser uma manifestação clínica esperada na Esclerose Múltipla (EM), influenciando negativamente a Qualidade de Vida (QV) dos doentes, esse sintoma é, na maioria das vezes, desvalorizado. O SWAL-QoL é um instrumento que avalia o impacto da disfagia na QV. **Objetivo Geral:** Explorar o instrumento SWAL-QoL em doentes com EM; **Metodologia:** Estudo tipo *caso-controlo* com uma amostra de 181 indivíduos: 50 doentes com EM (grupo caso) e 131 indivíduos sem EM (grupo controlo). Recolheram-se os dados sociodemográficos em ambos os grupos e os clínicos no grupo caso e, de seguida, todos os participantes preencheram o SWAL-QoL. **Resultados:** A Qualidade de Vida relacionada com a Disfagia (QVrD) é significativamente inferior nos doentes com EM ($p < 0,01$), e, **aqueles com EM** com queixas de deglutição, apresentam também QVrD inferior em relação aos restantes. **Conclusão:** A utilização do SWAL-QoL é uma mais-valia para a prática clínica já que evidencia a perceção que o próprio doente apresenta em relação à influência da disfagia na QV.

ABSTRACT

Background: Dysphagia is a common clinical manifestation of multiple sclerosis (MS) with a relevant impact on the quality of life (QoL) of patients. Nevertheless this symptom is frequently overlooked. The SWAL-QoL is a questionnaire designed to find out how your swallowing problem affects day-to-day quality of life. **Objective:** To access the value of the SWAL-QoL questionnaire on MS patients. **Methods:** A case-control study methodology was applied to a sample of 50 MS cases and 131 controls. Socio-demographic and clinical data (cases) was collected. All participants completed the SWAL-QoL questionnaire. **Results:** QoL associated with dysphagia (QVrD) was significantly lower in MS patients ($p > 0.01$) and those patients with swallowing difficulties had lower QVrD scores when compared with patients without the mentioned difficulties. **Conclusions:** The results point out that the clinical value of SWAL-QoL questionnaire in practice since it expresses patients' perception on QoL associated with dysphagia.

ÍNDICE GERAL

I.	INTRODUÇÃO	10
II.	ENQUADRAMENTO TEÓRICO	11
	2.1.Doenças neurodegenerativas e qualidade de vida	11
	2.2.Esclerose Múltipla	11
	2.3.Disfagia na Esclerose Múltipla	13
	2.4.Qualidade de Vida relacionada com a Disfagia	15
III.	METODOLOGIA	18
	3.1. Objetivo de estudo	18
	3.2. Tipo de estudo	18
	3.3. Participantes	18
	3.4. Procedimentos	18
	3.5. Instrumento	19
	3.6. Análise Estatística	21
IV.	RESULTADOS	22
	4.1. Caracterização das amostras: variáveis sociodemográficas	22
	4.2. Caracterização clínica dos doentes com EM	23
	4.3. QVrD: grupo caso vs grupo controlo	24
	4.4. QVrD nos doentes com EM	26
	4.5. QVrD: doentes com EM com queixas de deglutição vs doentes com EM sem queixas de deglutição	29
V.	DISCUSSÃO	31
VI.	CONCLUSÃO	34
VII.	BIBLIOGRAFIA	35
VIII.	APÊNCIDES	39
IX.	ANEXOS	45

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Domínios e itens do instrumento SWAL-QoL	20
Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica das amostras	22
Tabela 3 – Caracterização clínica dos doentes com EM	23
Tabela 4 – Distribuição dos Scores por domínio e grupo	25
Tabela 5 – Correlação de Spearman entre variáveis sociodemográficas e clínicas e o Score Total no Grupo Caso	27
Tabela 6 – Correlação de Spearman do SWAL-QoL no Grupo Caso	28
Tabela 7 – Domínios do SWAL-QoL: doentes com EM com e sem queixas na deglutição	29
Tabela 8 – Domínio Frequência de Sintomas: doentes com EM com e sem queixas na deglutição	30

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Perceção da amostra quanto à saúde em geral	24
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

EM	Esclerose Múltipla
QV	Qualidade de Vida
QVrD	Qualidade de Vida relacionada com a Disfagia ()
SWAL-QoL	<i>Swallow Quality-of-Life Questionnaire the Outcome tool for adults with oropharyngeal dysphagia</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
OMS	Organização Mundial de Saúde
SR	Surto-Remissão
PP	Primária Progressiva
SP	Secundária Progressiva
EDSS	<i>Expanded Disability Status Scale</i>
DYMUS	<i>DYsphagia in MUltiple Sclerosis</i>
FEES	Fibronasoendoscopia

I. INTRODUÇÃO

Nos países desenvolvidos, as doenças agudas e infecciosas têm deixado de ser o principal problema de saúde pública para darem lugar às doenças crónicas, que se prolongam no tempo, sem cura, com um forte impacto na qualidade de vida (QV) do doente¹⁻². Nas últimas décadas, tem-se observado maior preocupação com a QV destes doentes², como é o caso dos portadores de Esclerose Múltipla (EM).

Clinicamente, a EM caracteriza-se pela combinação de vários sintomas e sinais³ e, muito embora as alterações da deglutição sejam pouco analisadas nesta população, estudos indicam que podem fazer parte dos quadros clínicos mais avançados⁴⁻⁷. Doentes que apresentam disfagia têm um elevado risco de desnutrição, de desidratação e de pneumonia consequente de aspiração, que é uma causa frequente de morte nos doentes com EM⁸.

Considera-se que identificar a problemática e o impacto que a disfagia causa na QV dos indivíduos pode auxiliar na implementação de medidas preventivas, reduzir o risco de complicações mais precocemente, melhorar a saúde e, como consequência, a própria QV.

Neste contexto, decidiu-se investigar esta temática realizando um estudo exploratório com o questionário *Swallow Quality-of-Life Questionnaire the Outcome tool for adults with oropharyngeal dysphagia* (SWAL-QoL), uma vez que a disfagia é uma alteração que influencia a condição física e psicossocial do indivíduo e em Portugal não foi encontrado qualquer estudo documentado sobre esta temática em doentes com EM.

O trabalho é dividido em oito capítulos. O primeiro diz respeito à introdução onde se apresenta uma síntese da informação mais relevante e da forma como se organizou o trabalho. No segundo capítulo encontra-se o enquadramento teórico onde se abordam temáticas introdutórias e relevantes ao estudo. O terceiro capítulo relata a metodologia aplicada, onde constam os objetivos, o tipo de estudo, como foi recolhida a amostra, quais os procedimentos e instrumentos utilizados. É no quarto capítulo que se encontram expostos os resultados obtidos e no quinto a discussão dos mesmos. Na conclusão, sexto capítulo, reflete-se sobre algumas limitações deste estudo e procuram-se/sugerem-se novas investigações. O sétimo capítulo diz respeito às referências bibliográficas utilizadas, o oitavo aos apêndices e o nono aos anexos.

II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. Doenças neurodegenerativas e qualidade de vida

As políticas de desenvolvimento social, de saúde e a própria evolução tecnológica têm promovido um aumento da esperança de vida à nascença e alterado o padrão atual das doenças. Fruto das alterações epidemiológicas, atualmente, o principal problema de saúde pública deixou de ser as doenças agudas e infecciosas para dar lugar às doenças crónicas que se prolongam no tempo, sem cura, que acarretam um elevado encargo económico e social para os sistemas de saúde e, acima de tudo, com um forte impacto na QV do doente¹⁻². As doenças do Sistema Nervoso Central (SNC) acarretam, em regra, alterações em diversos sistemas funcionais que implicam o desempenho do doente⁹.

É um facto que cada pessoa é um ser único, que reage à doença de uma forma individualizada⁹, mas descobrir que se é portador de uma doença neurológica crónica, evolutiva, de curso imprevisível, gradualmente incapacitante e até ao momento sem cura, pode repercutir de forma decisiva na vida de qualquer doente, a todos os níveis¹⁰. Assim, viver com uma doença crónica implica aprender a conviver com os sintomas e limitações e desenvolver estratégias de reação às consequências¹. É neste âmbito que, atualmente, os profissionais de saúde têm evidenciado maior interesse no desenvolvimento e implementação de estratégias terapêuticas que favoreçam as condições de saúde e bem-estar dos indivíduos, dando mais atenção às perceções e vivências do próprio doente. A QV, conceito amplamente utilizado no mundo atual e nas mais diversas vertentes, emerge para a saúde como um objetivo primordial⁹. É definida de variadas formas abrangendo vários domínios: físico, psicológico, social e cultural⁹. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV é "a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto cultural e de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"¹¹. Neste sentido, reduzir o risco de complicações mais precocemente e melhorar a saúde e o bem-estar deverão ser as metas dos técnicos de saúde. É com este objetivo que nas últimas décadas se tem observado maior preocupação com a QV dos portadores de doenças neurodegenerativas², como é o caso dos doentes com EM.

2.2. Esclerose Múltipla

A EM é uma doença crónica, inflamatória e progressiva do SNC³. É mais frequente nas mulheres^{9,12-13} e apresenta um início habitual entre os 20 e os 40 anos de idade, com idade média de início, aproximadamente, aos 30 anos¹³. É a patologia desmielinizante primária mais

encontrada no SNC¹³ e, apesar dos avanços tecnológicos, continua a ser a causa mais frequente de incapacidade por doença neurológica não traumática do adulto jovem¹³⁻¹⁴.

A principal característica da EM é a presença de lesões desmielinizantes no SNC que caracterizam a fase final de um processo que envolve inflamação, desmielinização e remielinização, perda de oligodendrócitos, astrocitose e degenerescência axonal e neuronal¹³. Estas lesões são encontradas, maioritariamente, na substância branca periventricular, no tronco cerebral e na medula espinal³. Após um episódio desmielinizante, a velocidade de transmissão do impulso nervoso diminui resultando nas manifestações clínicas da EM¹³.

A etiologia permanece desconhecida, mas sabe-se que é multifatorial, resultante de uma interação complexa entre fatores de ordem genética e ambientais que determinam a desregulação imunológica e, consequentemente, fenómenos de autoimunidade que têm como alvo a mielina¹³.

O alelo HLA-DR1*15, alelo do sistema HLA da classe II do complexo major de histocompatibilidade humana, localizado no cromossoma 6, é o fator genético mais associado ao risco de se desenvolver EM e os fatores ambientais melhor estabelecidos são o tabaco, os níveis de vitamina D e a exposição ao vírus Epstein-Barr, um vírus do grupo Herpes responsável pela mononucleose infecciosa (“doença do beijo”)¹³.

A incidência e a prevalência da EM variam mediante a distribuição geográfica, já que as maiores incidências tendem a surgir nos extremos da latitude de ambos os hemisférios, o que tem sido atribuído a fatores ambientais: escassa exposição solar e défice de vitamina D^{3,13}. Anteriormente, Portugal era considerado um país de baixa prevalência, mas, em 2012, Sá J.¹⁵, apurou uma prevalência de 56.20 doentes com EM por 100000 habitantes.

As formas clínicas evolutivas da doença são divididas em Surto-Remissão (SR), Primária Progressiva (PP) e Secundária Progressiva (SP)³. Na SR o doente apresenta surtos bem definidos e remissões de défices neurológicos com boa recuperação posteriormente, não ocorrendo evolução da doença nos períodos entre os surtos³. Esta é a forma mais comum e tende a que o início seja mais precoce, em média entre os 25 e os 29 anos. Na forma PP, a patologia evolui desde o início com défice neurológico lento e progressivo e a idade média de início é entre os 35 e os 39 anos¹⁶⁻¹⁷. Na forma SP, o início assemelha-se à forma SR mas depois torna-se progressiva³.

Clinicamente a EM caracteriza-se pela combinação de vários sintomas, nomeadamente: alterações motoras, sensitivas, perturbações visuais, disfunções da coordenação e equilíbrio, comprometimento cognitivo, disfunções esfincterianas, disartria, disfagia, dor, disfunção sexual, entre outros, de forma isolada ou combinada^{3,12,14}. Alguns destes sintomas são facilmente detetados pelos próprios doentes, cuidadores e médicos mas, nem sempre é simples diagnosticar-

se a EM uma vez que os sintomas se assemelham, em alguns casos, com outros tipos de doenças. O diagnóstico diferencial é fundamentado nos critérios de McDonald revistos em 2010¹⁸ que se baseiam nos seguintes aspetos em consonância com os exames complementares realizados: evidência de lesões múltiplas no SNC, i.e., carácter multifocal da doença; disseminação no tempo e no espaço; ocorrência de episódio(s) de perturbação neurológica; evidência de que os sinais e sintomas clínicos são compatíveis com a doença^{3,18}. Com a confirmação do diagnóstico, classifica-se e avalia-se a incapacidade neurológica dos doentes com EM por meio da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (*Expanded Disability Status Scale* – EDSS)³⁷. A EDSS é uma escala que varia entre 0 e 10 e é calculada com base nas classificações parcelares obtidas em 8 sistemas funcionais: Funções Piramidais, Cerebelosas, do Tronco Cerebral, Sensitivas, Esfincterianas, Visuais, Mentais e de Ambulação. A EDSS aumenta conforme o grau de incapacidade do doente, correspondendo a pontuação 0 à ausência de alterações no exame neurológico e a pontuação 10 à morte¹³. Além de ser utilizada para definir o estágio da doença inicialmente, é também usada para monitorizar o progresso da incapacidade³.

2.3. Disfagia na Esclerose Múltipla

A deglutição é definida como uma função estomatognática complexa e muito organizada em que os alimentos sólidos e líquidos são transportados da cavidade oral para o estômago¹⁹. É um processo sensoriomotor que envolve a coordenação da musculatura dos lábios, língua, palato mole, laringe, faringe e esófago. É necessário um funcionamento normal e adequado de todas estas estruturas envolvidas no mecanismo para que os alimentos sólidos e líquidos sejam transportados, adequadamente, através da fase oral, faríngea e esofágica da deglutição¹⁹⁻²⁰. O ato de deglutir, permite duas funções vitais: proteção das vias aéreas e a nutrição oral^{19,21}. Este mecanismo exige um controlo neurológico fino com a participação do córtex cerebral, na fase voluntária da deglutição, e do tronco cerebral e de 6 nervos cranianos - Trigémio (V); Facial (VII); Glossofaríngeo (IX); Vago (X); Acessório (XI) e Hipoglosso (XII), na fase reflexa, pelo que qualquer lesão que envolva estas estruturas pode alterar a deglutição²². A disfagia é a designação dada à alteração na deglutição⁵.

A disfagia pode ser um sintoma esperado nas doenças neurodegenerativas⁸, cujos sintomas mais comuns incluem tosse, engasgo, alteração na mastigação, alteração de sensibilidade, dificuldade em controlar sólidos ou líquidos na boca, *drooling*, regurgitação nasal, alimento acumulado na faringe, aspiração, entre outros⁸. Estes sintomas podem ser exacerbados por coexistirem alterações no controlo motor, o que dificulta a manipulação dos utensílios destinados à alimentação impedindo a auto-alimentação de forma independente⁸.

A prevalência da disfagia nas doenças neurodegenerativas em geral e na EM em particular é elevada⁸. Prosiegel, Schelling e Wagner-Sonntag⁶ referem que mais de 30% dos doentes com EM apresentam alterações da deglutição; Poorjavad, Derakhshandeh, Etemadifar, Soleymani, Minagar, Maghzi²³ através da aplicação do teste de rastreio *Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet* apuraram 31,7% como a percentagem de doentes com EM que apresentam disfagia. Alfonsi²⁴ estudou os padrões eletrofisiológicos da deglutição orofaríngea em doentes com EM utilizando o questionário de rastreio DYMUS - *DYsphagia in MUltiple Sclerosis*, a fibronasoesndoscopia (FEES) e a escala de penetração-aspiração e verificaram-se alterações em 53,8% dos doentes. Fernandes, Duprat, Eckley, Silva, Ferreira, Tilbery⁴ recorrendo à avaliação funcional da deglutição realizada somente através da FEES, concluíram que 90% dos doentes com EM apresentavam resultados compatíveis com um quadro de disfagia.

Como na maioria dos casos de disfagia neurológica, os distúrbios da deglutição em doentes com EM caracterizam-se, maioritariamente, por alterações das fases orais e faríngeas, porém, Abraham, Yun²⁵, identificam também casos com alterações na fase esofágica, havendo comprometimento do esfíncter esofágico superior (EES). Na fase oral e faríngea, as principais alterações da deglutição são: redução do controlo lingual, comprometimento na retração da base de língua, atraso ou ausência do reflexo de deglutição, encerramento laríngeo reduzido, reduzida contração faríngea e diminuição da sensibilidade laríngea e/ou faríngea⁶. A maioria destes sintomas ocorre devido à combinação de vários fatores, nomeadamente, interrupção do feixe corticobulbar, comprometimento do cerebelo e do tronco cerebral^{21,26}, comprometimento dos pares cranianos (VII, IX, X e XII), alteração no controlo da respiração e na coordenação deglutição/respiração, disfunção cognitiva, perturbações mentais e posturais^{6,7,21,24,26-27}. Além destes fatores, o próprio curso da doença⁵ e a duração da patologia poderão, também, determinar a presença da disfagia e seus sintomas. Estudos^{4,12,23-24,26} relatam que quanto maior a incapacidade do doente, com valores de EDSS mais elevados, maior a probabilidade de apresentarem alterações na função estomatognática. Poorjavad, Derakhshandeh, Etemadifar, Soleymani, Minagar, Maghzi²³ referem também que quanto mais prolongada for a doença mais facilmente a disfagia surge como sintoma, isto porque, provavelmente esta alteração não aparece precocemente na EM, surgindo nas fases mais tardias da patologia. No entanto, o que realmente acontece é que a disfagia como não é uma queixa muito frequente por parte dos doentes, devido à desvalorização dos sintomas associados, quando surge como queixa, tende a ser relacionada com a doença num estado mais avançado e grave, tornando a alteração na deglutição um grande risco para o doente⁶. Tudo isto é corroborado com os resultados obtidos numa investigação realizada por Fernandes, Duprat, Eckley, Silva, Ferreira, Tilbery⁴ em que pontuações mais baixas

de EDSS (menor incapacidade) correspondem a disfagias leves e, consequentemente, menos perceptíveis pelo próprio doente. Estudos realizados apuraram ainda que a disfagia grave surge com maior frequência em doentes que apresentam as formas progressivas^{4,27} e a disfagia leve e moderada na forma SR⁴.

Identificar a disfagia em fases iniciais da patologia pode auxiliar na implementação de medidas preventivas, reduzir o risco de complicações e auxiliar o doente a atingir maior bem-estar, saúde e melhores resultados de QV. Segundo a *American Speech-Language-Hearing Association*²⁸, o terapeuta da fala é o profissional responsável pela prevenção, avaliação, intervenção e estudo científico das perturbações da comunicação humana (...) intervém, ainda, ao nível da deglutição (...) tendo como objetivo geral otimizar as capacidades de comunicação e/ou deglutição do indivíduo, melhorando, assim, a sua QV. É, portanto, responsabilidade do terapeuta da fala, em conjunto com uma equipa multidisciplinar envolvendo médico neurologista, gastroenterologista, otorrinolaringologista, nutricionista/dietista, entre outros, a avaliação desta função, com o objetivo de identificar os doentes que apresentam uma deglutição pouco segura e eficaz, as alterações anatomofisiológicas e até mesmo prevenir que estas surjam mais rapidamente. A identificação da disfagia torna-se extremamente importante uma vez que uma deglutição ineficaz leva à desidratação e/ou desnutrição e uma deglutição insegura poderá levar ao risco de aspiração e, consequentemente, a complicações respiratórias^{5-6,23,26,29}.

2.4. Qualidade de Vida relacionada com Disfagia

Na literatura estão descritos alguns métodos de avaliação da deglutição como a videofluoroscopia, a FEES, a avaliação funcional, a eletromiografia de superfície, entre outros⁸, mas nenhum destes métodos determina se as alterações da função estomatognática modificam a QV do doente e em que medida o fazem. Assim, é importante encarar a avaliação da Qualidade de Vida relacionada com a Disfagia (QVrD) como algo que nos permite conhecer, interpretar e auxiliar o doente, tendo em conta a sua perceção sobre a disfagia, em várias fases da sua doença/tratamento/intervenção^{2,30}.

Para medir a QV é necessário passar o conceito para uma forma quantitativa, que possa ser analisada e estudada e, para isso são construídos questionários, alguns dos quais genéricos, que avaliam a QV de uma forma global e outros mais específicos, como é o caso do SWAL-QoL que é um questionário específico que avalia a QVrD^{2,8,30}. O SWAL-QoL foi elaborado por McHorney *et al.*³⁰ com o objetivo de medir sintomas específicos para avaliar a severidade da disfagia orofaríngea em diferentes etiologias^{2,8,30-31}. O instrumento foi desenhado com a finalidade de avaliar as experiências culturais, a componente física, social e psicológica,

associadas à alimentação³⁰. É um instrumento que permite conhecer o impacto que a disfagia tem na QV dos doentes, de forma mensurável, e, assim, direcionar a intervenção terapêutica no sentido de colmatar/minimizar as limitações que os próprios doentes consideram mais relevantes, contribuindo para uma reabilitação mais adequada da disfagia³⁰⁻³².

Existem outros instrumentos além do SWAL-QoL que avaliam o impacto da disfagia na QV, nomeadamente, *M.D. Anderson Dysphagia Inventory* (MDADI), *M.D. Anderson Symptom Inventory* (MDASI), *Eating Assessment Tool* (EAT-10), entre outros^{2,8}, mas a escolha deste questionário prende-se com o facto de se apresentar como um instrumento com bastantes vantagens em detrimento dos outros^{2,8,30}, apesar de demorar mais tempo a ser aplicado em relação a alguns dos instrumentos⁸.

O SWAL-QoL pode ser preenchido pelo próprio doente, administrado por um investigador ou pode ser completado por uma pessoa próxima do doente como um amigo ou membro da família³⁰. Estatisticamente tem validade de conteúdo adequada e consistência interna aceitável^{2,8,30-32}. Embora tenha sido concebido para a população de língua inglesa, o instrumento já foi validado na população sueca³³, francesa³⁴, chinesa³⁵, holandesa³⁶, brasileira³⁷ e portuguesa². Em Portugal, o instrumento foi validado somente para a população com doença oncológica², tendo sido, anteriormente, traduzido para o Português Europeu e adaptado culturalmente por Antunes, Vieira, Ribeiro³⁸. De uma forma geral, o SWAL-QoL oferece uma abordagem holística para a avaliação da disfagia, como evidenciado pela inclusão de itens que cobrem todos os domínios da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde^{8,30}. O instrumento é composto por 11 domínios contendo 44 itens que analisam: *burden* (referente ao peso que a dificuldade em engolir apresenta na qualidade de vida do indivíduo), desejo de comer, duração da alimentação, frequência de sintomas, seleção dos alimentos, comunicação, medo de comer, saúde mental, funcionamento social, sono e fadiga³⁰⁻³². Todos os itens são classificados segundo a escala de Likert (1 a 5 pontos)³¹. Além dos 11 domínios, os autores incluíram quatro questões no final do questionário relacionadas com o uso de alimentação alternativa, textura dos sólidos, consistência dos líquidos e percepção da saúde em geral³¹. Este questionário é uma ferramenta importante para monitorizar a eficácia da reabilitação do ponto de vista do próprio doente. É também sensível à deglutição de indivíduos saudáveis versus disfágicos e diferencia os indivíduos por etiologias e grau de disfagia^{2,32}.

Considera-se, por tudo isto, fundamental conhecer o *feedback* dos doentes relativamente ao impacto que este tipo de alterações pode ter nas suas vidas. Estudos³⁹⁻⁴⁰ mostram que a avaliação do ponto de vista do doente não é objetiva, mas pode complementar ou até mesmo

diferir dos resultados obtidos nas avaliações clínicas e instrumentais realizadas, contribuindo para um melhor conhecimento do impacto da alteração, neste caso da deglutição.

Alguns estudos^{1,10,41} têm demonstrado que os doentes com EM apresentam níveis mais baixos de QV do que a população em geral. Vários sintomas e incapacidades relacionados com o decurso da doença são uma provável explicação para esta redução da QV. É indicado em estudos^{4-7,24,42} que as alterações na deglutição, embora sejam subestimadas e pouco estudadas na EM, podem fazer parte dos quadros desenvolvidos por estes doentes. A OMS, baseando-se no modelo que desenvolveu - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), considera a disfagia como uma alteração que afeta a QV dos doentes em consequência do comprometimento das funções do corpo e estruturas, havendo por isso limitação da atividade e restrições na participação na vida diária^{6,8,30-32}. Além das alterações relacionadas com a componente motora, a disfagia está também associada a consequências sociais e psicológicas incluindo diminuição de saúde mental e da auto-estima assim como isolamento social^{8,6}. Além de fonte de sobrevivência, o ato de beber e comer é uma fonte de prazer, um ato social que simboliza aceitação, socialização, amizade, interação e comunidade, e por isso não é de surpreender que as alterações da deglutição estejam ligadas a reações psicológicas tais como a ansiedade, vergonha, embaraço, medo e falta de auto-estima³⁰.

Tendo em conta que a disfagia pode potenciar o risco de aspiração e desencadear uma pneumonia por aspiração, que se apresenta como uma causa frequente de morte nestes doentes^{6-7,23,26}, é plausível que o impacto da disfagia em doentes com EM possa ser acentuado uma vez que esta alteração pode reduzir a QV dos mesmos. É por esta razão que medir o impacto da QVrD se torna tão importante.

III. METODOLOGIA

3.1. Objetivos do estudo

O objetivo principal deste estudo é a exploração da versão portuguesa do questionário SWAL-QoL em doentes com EM, seguidos na consulta de Doenças Desmielinizantes do Centro Hospitalar de São João (CHSJ), no Porto. Como objetivos específicos pretende-se analisar a relação entre os dados recolhidos através da aplicação do SWAL-QoL e os dados sociodemográficos e clínicos; comparar a QVrD entre os doentes com EM e os indivíduos sem EM; avaliar a QVrD em doentes com EM; comparar QVrD entre doentes com EM com e sem queixas de deglutição.

3.2. Tipo de estudo

Este estudo enquadra-se num tipo caso-controlo constituído por dois grupos: um caso e um controlo. É um estudo transversal, observacional, correlacional e comparativo.

3.3. Participantes

O presente estudo é constituído por uma amostra por conveniência que envolve 50 doentes com EM (grupo caso) e 131 indivíduos sem EM (grupo controlo). A amostra obteve-se num período de 5 meses (Janeiro a Junho de 2015) mediante os critérios de inclusão estabelecidos:

Grupo caso: adulto (idade superior a 18 anos); diagnóstico definitivo de EM segundo critérios de McDonald; sem qualquer outra patologia concomitante que influencie a deglutição; aceitar participar no estudo; ser capaz de dar o consentimento informado.

Grupo controlo: adulto (idade superior a 18 anos); sem EM; sem qualquer patologia que influencie a deglutição (doença neurológica, oncológica de cabeça e/ou pescoço ou alguma lesão traumática que interfira com a deglutição); aceitar participar no estudo; ser capaz de dar o consentimento informado.

3.4. Procedimentos

Para a recolha dos dados, foi necessário efetuar-se, previamente, um pedido formal e oficial de autorização à Comissão de Ética para a Saúde do CHSJ já que o intuito era que o grupo caso fosse composto por doentes deste Hospital. O pedido pressupôs a elaboração de um projeto escrito onde constava o propósito do estudo e metodologia a aplicar. Após ser aceite (Anexo 1), iniciou-se a recolha propriamente dita. Foi elaborado, para todos os participantes, um documento com informação sobre o estudo e consentimento informado (Apêndice 1 e 2). Neste documento

constavam informações específicas do estudo, objetivos, metodologia e de como era garantida a confidencialidade e anonimato dos participantes.

Após a leitura da informação ao participante e do consentimento informado assinado, recolheram-se todos os dados necessários, solicitando a ambos os grupos que facultassem dados sociodemográficos: idade, sexo, estado civil, escolaridade, queixas de alteração da deglutição (Apêndice 3); e que preenchessem o instrumento SWAL-QoL (Anexo 2). Junto dos neurologistas assistentes foram recolhidos dados clínicos dos participantes do grupo caso: forma evolutiva da doença, data de diagnóstico, data de início da doença, grau de incapacidade (EDSS), comprometimento dos Sistemas Funcionais e se faz uso de alguma medicação (Apêndice 4).

A recolha dos dados do grupo caso foi realizada, como já referido, no CHSJ, após a consulta de EM. Dos 131 indivíduos do grupo controlo, 31 foram recolhidos pela investigadora no mesmo período de tempo. Os restantes 100 indivíduos tinham sido recolhidos por Daniela Vieira, no âmbito da sua dissertação de mestrado²; verificou-se que era possível utilizar estes resultados para aumentar o tamanho da amostra, uma vez que todas as variáveis correspondiam às pretendidas pela investigadora, e que os doentes haviam fornecido o consentimento informado.

3.5. Instrumento

O SWAL-QoL foi o instrumento utilizado para a elaboração deste estudo. É um instrumento específico que aborda a QVrD, tem validade de conteúdo adequada e consistência interna aceitável. Foi traduzido para o Português Europeu e adaptado culturalmente por Antunes, Vieira, Ribeiro³⁸, garantindo a validade de conteúdo. É composto por 11 domínios com 44 itens que, avaliam vários aspetos da QV, assim como a frequência de sintomas associados à disfagia, como apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 – Domínios e itens do instrumento SWAL-QoL

Domínios	Itens por domínio	Perguntas
<i>Burden</i>	2	“É muito difícil lidar com o meu problema em engolir.” “O meu problema em engolir é um grande estorvo na minha vida.”
Duração da alimentação	2	“Demoro mais tempo a comer do que as outras pessoas.” “Demoro imenso tempo a comer uma refeição.”
Desejo de comer	3	“Na maioria dos dias não me importo se como ou se não como.” “Raramente tenho fome.” “Já não sinto prazer em comer.”
Frequência de sintomas	14	“Tossir.” “Engasgar-me ao comer alimentos.” “Engasgar-me ao beber líquidos.” “Ter saliva ou expetoração espessas.” “Vontade de vomitar.” “Babar-me.” “Problemas em mastigar.” “Ter muita saliva ou expetoração.” “Ter de limpar a garganta (pigarrear).” “Ficar com a comida presa na garganta.” “Ficar com a comida presa na boca.” “Babar comida ou líquidos pela boca.” “Babar comida ou líquidos pelo nariz.” “Tossir comida ou líquidos pela boca quando ficam presos.”
Seleção dos alimentos	2	“Saber o que posso e o que não posso comer é um problema para mim.” “É difícil encontrar comida que eu goste e que ao mesmo tempo possa comer.”
Comunicação	2	“As pessoas têm bastante dificuldade em compreender o que digo.” “Tem sido difícil para mim falar com clareza.”
Medo de Comer	4	“Tenho medo de me engasgar quando como alimentos.” “Tenho medo de apanhar uma pneumonia.” “Tenho medo de me engasgar quando bebo líquidos.” “Nunca sei quando me vou engasgar.”
Saúde Mental	5	“O meu problema em engolir deprime-me.” “Ter de ter muitos cuidados a comer ou a beber aborrece-me.” “Sinto-me desencorajado devido ao meu problema em engolir.” “O meu problema em engolir frustra-me.” “Fico impaciente ao lidar com o meu problema em engolir.”
Funcionamento Social	5	“Não vou comer fora por causa do meu problema em engolir.” “O meu problema em engolir dificulta a minha vida social.” “O meu trabalho ou as minhas atividades de lazer alteraram-se por causa do meu problema em engolir.” “As situações sociais (como férias ou festas) não são agradáveis por causa do meu problema em engolir.” “O meu papel com familiares e amigos modificou-se devido ao meu problema em engolir.”
Fadiga	3	“Sentir-me fraco.” “Sentir-me cansado.” “Sentir-me exausto.”
Sono	2	“Ter dificuldade e adormecer.” “Ter dificuldade em ficar a dormir.”

Além destes domínios, o questionário apresenta também quatro questões finais relacionadas com o uso de sonda nasogástrica ou gastrostomia, textura de alimentos, consistência dos líquidos e sobre a perceção do indivíduo sobre a sua saúde em geral. À exceção da questão

relacionada com o uso de sonda, todos os itens são classificados segundo a escala de Likert que varia de 1 a 5 pontos. O doente responde sobre a frequência com que ocorre cada uma das afirmações (sempre, muitas vezes, algumas vezes, poucas vezes e nunca), quanto à veracidade das mesmas (totalmente verdade, muito verdade, alguma verdade, muito pouco verdade e falso) ou quanto ao grau de concordância que apresenta com elas (concordo totalmente, concordo, não tenho a certeza, discordo, discordo totalmente). Para análise estatística, todas as escalas foram transformadas linearmente para se obter uma pontuação entre 0 e 100. O valor 0 indica o estado menos favorável e 100 o mais favorável.

Trata-se de um questionário que pode ser autoaplicável, contudo, o investigador pode auxiliar os participantes no preenchimento para melhor compreensão. As questões podem, também, ser lidas por alguém próximo da pessoa e até mesmo respondido pela mesma.

Este instrumento permite monitorizar o processo terapêutico do ponto de vista do doente. É portanto um instrumento que possibilita o conhecimento do impacto que a disfagia tem na QV dos doentes, objetivando uma intervenção terapêutica com a valorização das limitações que os próprios doentes consideram relevantes.

3.6. Análise Estatística

Para a análise estatística, os dados sociodemográficos e clínicos assim como os resultados do questionário SWAL-QoL foram inseridos, numa base de dados, recorrendo-se ao programa estatístico *Statistical Package for Social Sciences* SPSS – Windows (Versão 22).

Utilizou-se a estatística descritiva para a caracterização da amostra, com as variáveis sexo, idade, estado civil, escolaridade, uso de medicação, queixas na deglutição, data de início da doença, data de diagnóstico, duração da doença, EDSS e Sistemas Funcionais.

Os resultados são apresentados de forma descritiva e analisados através de testes não paramétricos, visto que não foi possível assumir a normalidade da distribuição da amostra. Para comparação de amostras independentes (grupo caso vs grupo controlo) recorreu-se à correlação de Spearman, teste U de Mann-Whitney e teste Kruskal-Wallis, considerando-se um valor de significância de 0.05. A normalidade da distribuição da amostra foi testada com o Kolmogorov-Smirnov.

Os resultados são apresentados por meio de Tabelas e Gráficos.

IV. RESULTADOS

A recolha dos dados, quer dos doentes com EM como dos indivíduos sem EM, foi relativamente fácil uma vez que todos participaram sem qualquer relutância. Para o preenchimento do questionário, 111 dos inquiridos necessitou de ajuda. A ajuda passou pela leitura das questões e/ou anotação das respostas (N=22 para o grupo caso; N=88 para o grupo controlo) e por responderem pelo participante (N=1 para o grupo caso). Para preencher o SWAL-QoL, os participantes necessitaram no mínimo de dois minutos e no máximo de 22, tendo em média demorado 6.04 minutos (± 4.15). Os doentes com EM demoraram mais tempo do que os indivíduos do grupo controlo: 8.66 minutos (± 4.6) e 5.04 minutos (± 3.5), respetivamente.

4.1. Caracterização das amostras: variáveis sociodemográficas

Como se encontra exposto na Tabela 2, 181 indivíduos participaram neste estudo: 50 doentes com EM e 131 indivíduos sem EM. A amostra é equilibrada quanto ao sexo em ambos os grupos, verificando-se também que o número de mulheres, quer no grupo caso (N=34) como no controlo (N=86), é superior ao de homens (N=16 e N=45, respetivamente). Na amostra total, 75.1% dos participantes são casados ou estão em união de facto e 3,3% são viúvos.

Tabela 2-Caracterização sociodemográfica das amostras

		Grupo Caso	Grupo Controlo	Total
Sexo				
Feminino	N	34	86	120
	%	68.0%	65.6%	66.3%
Masculino	N	16	45	61
	%	32.0%	34.4%	33.7%
Total	N	50	131	181
	%	100%	100%	100%
Estado civil				
Casado	N	34	102	136
	%	68.0%	77.9%	75.1%
Solteiro	N	9	20	29
	%	18.0%	15.3%	16.0%
Divorciado	N	6	4	10
	%	12.0%	3.1%	5.5%
Viúvo	N	1	5	6
	%	2.0%	3.8%	3.3%
Total	N	50	131	181
	%	100%	100%	100%
Idade (anos)				
	Média (\pm D.P.)	46.06 (± 11.53)	50.40 (± 13.72)	--
	Mín-Max	20-67	18-80	--
Escolaridade (anos)				
	Média (\pm D.P.)	11.14 (± 6.07)	7.73 (± 5.07)	--
	Mín-Max	4-25	0-25	--

Quanto à distribuição etária, os doentes com EM apresentam idades inferiores ao grupo controlo. No que se refere à escolaridade, encontrou-se que era maior no grupo com EM do que no grupo controlo (Tabela 2).

Verificou-se também que 36% dos doentes com EM e 57,7% dos controlos tomavam medicamentos para patologias diversas que não interferiam na deglutição.

4.2. Caracterização clínica dos doentes com EM

Das informações fornecidas pelos médicos neurologistas apuraram-se os dados dos doentes com EM que se apresentam na Tabela 3.

Os doentes tinham em média 29,9 anos no início da doença e 32,1 anos quando a mesma foi diagnosticada. Verificou-se que, quer a idade de início como a do diagnóstico, apresentam como mínimo 5 anos e máximo 60 anos. No que diz respeito à duração da doença, calculada desde a data de início da doença até à data de preenchimento do questionário, foi em média 16.18 anos. A forma predominante foi Surto Remissão (N=42; 84%), sendo a Primária Progressiva a menos encontrada (N=2; 4%). A amostra apresenta doentes com valores de EDSS entre os 0 e o 7.5, em que a mediana é de 2.0. Dos 50 indivíduos, nove não apresentam incapacidade e só há um doente com o valor máximo encontrado nesta amostra (7.5). Identificou-se maior comprometimento nas funções piramidais (Tabela 3).

Ao se questionar os doentes se apresentavam dificuldades na deglutição, como por exemplo, engasgar-se ou tossir durante a refeição, 26% responderam afirmativamente.

Tabela 3 -Caracterização clínica dos doentes com EM.

	Média (\pm D.P.)	Mín-Max	Mediana
Idade de Início	29,9 (\pm 10,4)	5-60	30,5
Idade de Diagnóstico	32,1 (\pm 10,5)	5-60	31
Duração da Doença	16.18 (\pm 7,1)	1-32	16
EDSS	--	0-7.5	2,0
F. Piramidais	--	0-6	1,0
F. Cerebelosas	--	0-3	0
F. Tronco Cerebral	--	0-2	0
F. Sensitivas	--	0-2	0
F. Esfincterianas	--	0-3	0
F. Visuais	--	0-4	0
F. Mentais	--	0-3	0
F. Ambulação	--	0-6	0

4.3. QVrD: grupo caso vs grupo controlo

Através do questionário SWAL-QoL, verificou-se que todos os indivíduos faziam a sua alimentação por via oral, não necessitando de sonda de alimentação, e ingeriam todo o tipo de líquidos. Apenas quatro (2.2%), pertencentes ao grupo caso, referiram ter realizado uma dieta com alimentos moles e fáceis de mastigar na última semana.

Verificou-se que não há diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos quanto à questão referente à saúde em geral ($p=0.161$; teste U de Mann-Whitney). O mesmo se pode depreender através da apreciação do Gráfico 1. Além disso, há uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre a percepção de saúde em geral e o Score total da QVrD quer para o grupo caso ($R=0.516$; $p<0.01$) como para o grupo controlo ($R=0.0330$; $p<0.01$), isto é, quanto maior o Score Total, melhor é a percepção de saúde em geral, em ambos os grupos.

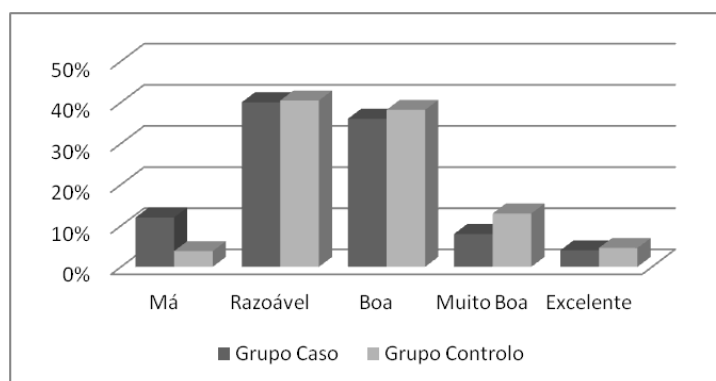


Gráfico 1 – Percepção da amostra quanto à saúde em geral

Para a amostra total ($N=181$), os valores mais baixos (menos favoráveis) correspondem aos Domínios Fadiga e Sono, com mediana de 75 e 87.50 respetivamente. Os mais elevados (mais favoráveis) correspondem ao Funcionamento Social e Saúde Mental com mediana de 100 para ambos.

Ao se analisar a Tabela 4 que diz respeito ao Score de cada Domínio do SWAL-QoL por grupo, verifica-se que os doentes com EM apresentam Scores inferiores aos dos restantes participantes em todos os Domínios. Os extremos variam entre 0 e 100, surgindo em determinados domínios valores mínimos superiores a 0.

Tabela 4 – Distribuição dos Scores por domínio e grupo.

Domínio	Grupo	Média (\pm D.P.)	Mediana	Mín-Max	P (Teste U de Mann-Whitney)
<i>Burden</i>	Caso	92.00 (\pm 19.19)	100	0-100	0.002*
	Controlo	97.42 (\pm 19.19)	100	25-100	
Duração da alimentação	Caso	83.50 (\pm 27.94)	100	0-100	0.005*
	Controlo	92.95 (\pm 94.66)	100	13-100	
Desejo de comer	Caso	83.50 (\pm 27.94)	100	50-100	0.018*
	Controlo	94.21 (\pm 13.59)	100	33-100	
Frequência de sintomas	Caso	91.21 (\pm 13.05)	100	55-100	0.019*
	Controlo	95.45 (\pm 9.85)	97.32	38-100	
Seleção dos alimentos	Caso	94.25 (\pm 13.17)	100	38-100	0.315
	Controlo	95.23 (\pm 14.58)	100	13-100	
Comunicação	Caso	82.50 (\pm 22.45)	100	25-100	0.000*
	Controlo	97.42 (\pm 9.89)	100	25-100	
Medo de Comer	Caso	91.88 (\pm 17.42)	100	31-100	0.272
	Controlo	95.80 (\pm 10.78)	100	31-100	
Saúde Mental	Caso	95.10 (\pm 15.83)	100	25-100	0.533
	Controlo	97.94 (\pm 8.52)	100	30-100	
Funcionamento Social	Caso	94.60 (\pm 14.98)	100	25-100	0.010*
	Controlo	98.63 (\pm 8.71)	100	10-100	
Fadiga	Caso	52.17 (\pm 28.33)	58.33	0-100	0.000*
	Controlo	78.50 (\pm 23.07)	83.33	0-100	
Sono	Caso	70.75 (\pm 28.30)	75	10-100	0.089
	Controlo	77.19 (\pm 28.39)	100	33-100	
Total	Caso	85.21 (\pm 12.34)	88.07	46-100	0.000*
	Controlo	92.95 (\pm 9.62)	95.45	38-100	

Na Tabela 4, observa-se também que houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, nos domínios *Burden*, Duração da Alimentação, Desejo de Comer, Frequência de Sintomas, Comunicação, Funcionamento Social e Fadiga. Apurou-se ainda que os Scores Totais dos doentes com EM são mais baixos que os do grupo controlo e, recorrendo ao teste U de Mann-Whitney, verificou-se que há diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,01$) entre os dois grupos quanto ao Score Total. Os doentes com EM apresentam mediana de Score Total de 88.07 e o grupo controlo 95.45.

4.4. QVrD nos doentes com EM

A Tabela 5, abaixo apresentada, refere-se às correlações entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e o Score Total do SWAL-QoL no grupo de doentes com EM. O Score Total apresenta correlações com algumas das variáveis clínicas. Relativamente às correlações estatisticamente significativas, verifica-se que quanto melhor é a QVrD, menor é o comprometimento das Funções Piramidais ($R = -0.398$; $p < 0.01$), Esfincterianas ($R = -0.601$; $p < 0.01$) e Mentais ($R = -0.355$; $p < 0.05$); menor é o valor de EDSS ($R = -0.294$; $p < 0.05$); e menor a idade ($R = -0.314$; $p < 0.05$). A Duração da Doença correlaciona-se positivamente e com diferenças estatisticamente significativas com a EDSS e a idade ($R = 0.542$; $p < 0.01$; $R = 0.472$; $p < 0.01$; respetivamente); e a EDSS apresenta correlação positiva estatisticamente significativa com todas as variáveis (Tabela 5).

Relativamente à variável Forma Clínica da Doença, verifica-se que não existem diferenças significativas entre as três Formas Clínicas e o Score Total ($p = 0.291$; teste Kruskal-Wallis).

Na Tabela 6 apresentam-se as correlações entre os domínios e Score Total do instrumento explorado, no grupo caso. Os resultados obtidos permitem verificar que existe correlação positiva estatisticamente significativa entre o Score Total e todos os Domínios do questionário mas são evidenciadas as correlações fortes entre Score Total e os Domínios *Burden*, Comunicação, Frequência de Sintomas, Fadiga e Duração da Alimentação ($R > 0.6$; $p < 0.01$). Assim, quanto mais altos os valores do Score Total, maiores os Scores encontrados em cada um dos Domínios referidos. Observam-se, correlações mais fracas entre Domínios que avaliam áreas diferentes, e correlações mais fortes entre Domínios que avaliam áreas semelhantes, por exemplo, Domínios relacionados diretamente com a alimentação evidenciam correlações mais elevadas entre si.

Tabela 5 - Correlação de Spearman entre variáveis sociodemográficas e clínicas e o Score Total do SWAL-QoL no Grupo Caso

	Score Total	Duração Doença	EDSS	F.Piramidais	F.Cerebelosas	F.Tronco Cerebral	F.Sensitivas	F.Esfínterianas	F.Visuals	F.Mentais	F.Ambulação	Idade
Score Total		-0.206	-0.294*	-0.398**	-0.212	-0.163	-0.263	-0.601**	0.007	-0.355*	-0.236	-0.314*
Duração da Doença			0.542**	0.455**	0.115	0.106	0.146	0.181	0.396**	0.270	0.341*	0.472**
EDSS				0.865**	0.557**	0.419**	0.418**	0.526**	0.299*	0.516**	0.783**	0.444**
F.Piramidais					0.464**	0.286*	0.336*	0.487**	0.187	0.502**	0.747**	0.476**
F.Cerebelosas						0.430**	0.234	0.138	-0.089	0.153	0.510**	0.177
F.Tronco Cerebral							0.176	0.239	-0.033	0.194	0.314*	0.099
F.Sensitivas								0.320*	0.204	0.482**	0.208	0.144
F.Esfínterianas									0.179	0.586**	0.331*	0.316*
F.Visuals										0.240	0.174	0.183
F.Mentais											0.420**	0.302*
F.Ambulação												0.437**
Idade												

*p<0.05; **p<0.01

Tabela 6 - Correlação de Spearman do SWAL-QoL no Grupo Caso

	Score Total	<i>Burden</i>	Seleção dos Alimentos	Comunicação	Medo de comer	Frequência de Sintomas	Saúde Mental	Funciona mento Social	Fadiga	Sono	Desejo de comer	Duração da alimentação
Score Total		0.632**	0.568**	0.627**	0.547**	0.675**	0.505**	0.573**	0.705**	0.488**	0.493**	0.727**
<i>Burden</i>			0.279	0.509**	0.387**	0.728**	0.476**	0.605**	0.358*	0.019	0.494**	0.588**
Seleção dos Alimentos				0.399**	0.339*	0.350*	0.538**	0.514**	0.200	0.323*	0.361**	0.622**
Comunicação					0.400**	0.646**	0.388**	0.472**	0.185	-0.185	0.229	0.768**
Medo de comer						0.641**	0.673**	0.585**	0.259	0.169	0.415**	0.492**
Frequência de Sintomas							0.484**	0.572**	0.284*	0.090	0.364**	0.695**
Saúde Mental								0.764**	0.141	0.131	0.290*	0.459**
Funcionamento Social									0.291*	0.153	0.339*	0.531**
Fadiga										0.561**	0.242	0.233
Sono											0.089	-0.003
Desejo de comer												0.429**
Duração da alimentação												

*p<0.05; **p<0.01

4.5.QVrD: doentes com EM com queixas de deglutição vs doentes com EM sem queixas de deglutição

A Tabela 7 apresenta os resultados obtidos em cada domínio pelos doentes com EM com queixas na deglutição (N=13) e sem queixas (N=37). Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre os Scores dos Domínios dos doentes com e sem queixas de deglutição, com exceção de dois Domínios: Seleção dos Alimentos e Sono. Apurou-se, também, que os valores obtidos pelos doentes com queixas foram inferiores em todos os Domínios em comparação com os doentes sem queixas. O teste U de Mann-Whitney indica, também, que existem diferenças estatisticamente significativas quanto ao Score Total (p=0.00).

Tabela 7 – Domínios do SWAL-QoL: doentes com EM com e sem queixas na deglutição

	Grupo Caso (N=50)				P (Teste U de Mann-Whitney)
	Com queixas na deglutição (N=13)		Sem queixas na deglutição (N=37)		
	Média (±D.P.)	Mediana	Média (±D.P.)	Mediana	
Burden	69.2 (±23.3)	75	100.0 (±0.0)	100	0.000*
Duração da alimentação	61.5 (±34.8)	62.5	91.2 (±20.6)	100	0.001*
Desejo de comer	78.9 (±18.5)	83.3	93.0 (±13.8)	100	0.006*
Frequência de sintomas	74.7 (±15.4)	69.6	97.1 (±4.5)	100	0.000*
Seleção dos alimentos	88.5 (±20.1)	100	96. 3 (±9.3)	100	0.188
Comunicação	67.3 (±24.2)	62.5	87.8 (±19.4)	100	0.006*
Medo de Comer	80.8 (±23.3)	100	95.8 (±13.1)	100	0.026*
Saúde Mental	86.9 (±21.7)	100	97.9 (±12.3)	100	0.005*
Funcionamento Social	81.9 (±24.9)	100	99.1 (±4.4)	100	0.000*
Fadiga	30.8 (±20.8)	25	59.7 (±26.5)	66.67	0.001*
Sono	63.5 (±32.5)	62.5	73.3 (±26.7)	75.00	0.353
Total	71.3 (±13.0)	66.96	90.1 (±7.5)	91.67	0.000*

Na Tabela 8 estão expostos os valores obtidos em cada item do Domínio Frequência de Sintomas do SWAL-QoL, havendo, também, comparação entre os doentes com e sem queixas na deglutição. Todos os itens do domínio Frequência de Sintomas apresentam valores inferiores nos doentes com queixas, indicando que a frequência destes sintomas é sentida mais vezes pelos doentes com queixas. Os sintomas sentidos com mais frequência pelos doentes com EM com queixas foram “Ter muita saliva ou expetoração” e “Ter de limpar a garganta (pigarrear)”. Já os doentes com EM sem queixas, sentiram com mais frequência o sintoma “Engasgar-me ao comer alimento”.

No Domínio Frequência de Sintomas, em todos os itens verificam-se diferenças estatisticamente significativas entre os doentes com e sem queixas de deglutição, exceto no item “Babar-me” (p= 0.064).

Tabela 8 – Itens do Domínio Frequência de Sintomas: doentes com EM com e sem queixas na deglutição.

	Grupo Caso (N=50)				P (Teste U de Mann- Whitney)
	Com queixas na deglutição (N=13)		Sem queixas na deglutição (N=37)		
	Média (±D.P.)	Mediana	Média (±D.P.)	Mediana	
“Tossir.”	67.3 (±23.7)	50	94.6 (±11.9)	100	0.000*
“Engasgar-me ao comer alimentos.”	65.4 (±37.6)	75	91.2 (±15.8)	100	0.009*
“Engasgar-me ao beber líquidos.”	69.2 (±37.0)	100	93.2 (±14.0)	100	0.025*
“Ter saliva ou expetoração espessas.”	59.6 (±34.7)	50	96.6 (±10.5)	100	0.000*
“Vontade de vomitar.”	84.6 (±24.0)	100	96. 6 (±12.0)	100	0.013*
“Babar-me.”	90.4 (±21.7)	100	98.6 (±5.7)	100	0.064
“Problemas em mastigar.”	78.8 (±26.7)	100	97.9 (±9.1)	100	0.001*
“Ter muita saliva ou expetoração.”	51.9 (±34.6)	50	95.9 (±12.5)	100	0.000*
“Ter de limpar a garganta (pigarrear).”	51.9 (±29.7)	50	97.3 (±7.9)	100	0.000*
“Ficar com a comida presa na garganta.”	82.7 (±23.7)	100	97.9 (±9.1)	100	0.003*
“Ficar com a comida presa na boca.”	84.6 (±24.0)	100	99.3 (±4.1)	100	0.001*
“Babar comida ou líquidos pela boca.”	88.5 (±21.9)	100	100.0 (±0.0)	100	0.003*
“Babar comida ou líquidos pelo nariz.”	92.3 (±15.8)	100	100.0 (±0.0)	100	0.003*
“Tossir comida ou líquidos pela boca quando ficam presos.”	78.8 (±24.7)	100	98.6 (±5.7)	100	0.000*

V. DISCUSSÃO

Este estudo teve como principal objetivo a exploração da versão portuguesa do questionário SWAL-QoL em doentes com EM que foi aplicado a uma amostra de 50 doentes com EM e a uma amostra controlo de 131 indivíduos sem EM. Verificou-se que as amostras eram idênticas quanto à distribuição dos sexos, com predomínio do feminino. Com efeito a EM é mais frequente nas mulheres¹²⁻¹³ por razões ainda desconhecidas, mas que se atribui à maior suscetibilidade das mulheres às doenças autoimunes relacionada com fatores hormonais¹³.

Dos 50 doentes com EM, 26% referiu ter queixas na função da deglutição. Este valor é inferior ao descrito na literatura, que indica prevalências que variam de 30%⁶, 31,7%²³, 53,8%²⁴ a 90%⁴; todavia, nestes estudos foram utilizados diferentes métodos de avaliação – testes de rastreio, avaliação funcional e recurso a meios complementares de diagnóstico - pelo que a comparabilidade direta é difícil. Além de se poder colocar a hipótese de a forma de avaliação do presente estudo ter sido menos rigorosa, apenas baseada na identificação de queixas pelo próprio doente, as características da amostra, que adiante se referem, podem também justificar a menor percentagem de doentes com alterações na deglutição. No entanto, é de realçar que apesar da identificação de queixas na deglutição ter sido conseguida através da perceção dos doentes, a comparação entre doentes com e sem queixas de deglutição mostrou que os valores do Score Total e dos domínios do SWAL-QoL eram inferiores nos 13 doentes que se queixaram de problemas de deglutição, sugerindo menor QVrD.

É um facto que, já se esperaria que, doentes com disfagia leve a moderada e até mesmo casos silenciosos de disfagia não referissem queixas, contudo é de salientar que se deve ter em conta as características da amostra para os dados encontrados. A maioria dos doentes com EM apresentava forma clínica SR, na qual habitualmente as queixas de deglutição não são tão acentuadas, já que os estudos indicam que a disfagia grave é encontrada em doentes com as formas progressivas^{4,27}, enquanto a disfagia leve e moderada é descrita na forma SR⁴. Além disso, na presente amostra, o grau de incapacidade (EDSS) é baixo, com uma mediana de 2,0 valores. Um estudo⁴ onde é feita a distinção da disfagia pela sua severidade concluiu que pontuações mais baixas de EDSS correspondem a disfagias leves, o que vai ao encontro dos resultados aqui obtidos. Assim, é de crer que estas sejam boas justificações para que o comprometimento das funções mais relacionadas com a deglutição^{4,23} - Funções Cerebelosas e do Tronco Cerebral - seja reduzido. Além da questão da forma clínica e do baixo grau de incapacidade, há que ter em conta outro fator evidenciado pela literatura como um bom marcador de disfagia: duração da doença^{23,27}. Conforme é relatado por Poorjavad, Derakhshandeh,

Etemadifar, Soleymani, Minagar, Maghzi²³, a disfagia é lentamente progressiva fundamentando os valores obtidos no estudo aqui desenvolvido.

Depreende-se, por tudo isto, que como a alteração na deglutição não é uma queixa muito frequente por parte dos doentes, quando surge como queixa, tende a ser relacionada com a doença num estado mais avançado e grave, provavelmente devido à desvalorização dos sintomas associados à disfagia. Como nesta amostra a maioria dos doentes apresenta valores de EDSS baixos, reduzido comprometimento dos sistemas funcionais mais relacionados com a deglutição, predomínio da forma clínica SR e duração de patologia média, é possível que possam existir mais doentes com alterações na função estomatognática, mas que estas não sejam tão acentuadas ao ponto de se fazerem sentir.

Neste estudo, confirmou-se que o SWAL-QoL permite distinguir com clareza os doentes com EM dos controlos, verificando-se que os doentes com EM apresentam menor QVrD, com base nos valores referentes ao Score Total do SWAL-QoL e a todos os Domínios. Estes resultados são corroborados pela OMS^{6,8,30-32} que refere que alterações na função da deglutição limitam a atividade e restringem o doente na participação na vida diária, influenciando, inevitavelmente a sua QV. Quanto à questão da saúde em geral, a ausência de diferenças entre os dois grupos pode ser explicada pelo baixo grau de incapacidade nos doentes com EM. Além disso, e como seria de esperar, verificou-se que os indivíduos com melhor perceção da saúde em geral apresentam melhor QVrD.

No que diz respeito à QVrD em doentes com EM, o pior Score foi encontrado no Domínio Fadiga, indicando que este é um sintoma que confere menor QVrD aos doentes com EM. Além disso, a forte correlação positiva entre o Domínio Fadiga e o Score Total, pode ser atribuída ao facto de a fadiga ser o sintoma mais frequentemente reportado pelos doentes com EM³. Encontraram-se correlações positivas entre o Score Total e todos os Domínios, todavia, as mais fortes dizem respeito ao Score Total e Domínio *Burden*, Comunicação, Frequência de Sintomas e Duração da Alimentação, percebendo-se assim que, quanto melhor é a QVrD maiores são os Scores de cada um desses Domínios. Observam-se, tal como no estudo original³², correlações mais fracas entre Domínios que avaliam áreas diferentes. Já os Domínios relacionados diretamente com a alimentação evidenciam correlações estatisticamente significativas mais elevadas entre si.

Além do que foi aqui apresentado, o SWAL-QoL demonstrou que permite distinguir doentes com e sem queixas de deglutição, ao nível do Score Total, Domínios e especificamente do Domínio Frequência de Sintomas. Doentes com EM com queixas de deglutição apresentam, nitidamente, menor QVrD, já que o Score Total é inferior aos restantes doentes, e o mesmo se verifica na análise Domínio a Domínio. McHorney *et al.* ³⁰⁻³², nos artigos originais do SWAL-QoL, referem que é de esperar que as alterações da deglutição tenham um forte impacto na QV dos doentes pois estão estreitamente ligadas a reações psicológicas pelas limitações inerentes. Ao se analisar a Frequência de Sintomas também se conclui que os sintomas foram sentidos com mais frequência pelos 13 doentes com queixas do que os restantes 37 sem queixas. Todos os sintomas, à exceção do “Babar-me.”, apresentam diferenças estatisticamente significativas entre doentes com e sem queixas da deglutição, sendo este um dos sintomas que apresenta valores mais elevados, significando que é dos que ocorre menos vezes. Além de Prosiegel, Schelling e Wagner-Sonntag⁶ num estudo que desenvolveram não terem identificado a sialorreia como um sintoma comum nos doentes com EM, McHorney *et al.* ³⁰⁻³² também referem que este é o sintoma menos prevalente no estudo referente à construção e validação do SWAL-QoL.

VI. CONCLUSÃO

Neste estudo concluiu-se que a utilização do SWAL-QoL é capaz de distinguir, claramente, os doentes com EM dos indivíduos sem EM, no que se refere à qualidade de vida relacionada com a disfagia. O mesmo acontece com os doentes com EM com e sem queixas de deglutição. Assim, considera-se que este instrumento pode ser uma mais-valia para a prática clínica, uma vez que a perceção dos doentes sobre o impacto da disfagia na qualidade de vida pode auxiliar o técnico a delinear uma intervenção terapêutica mais adequada às limitações sentidas.

É de evidenciar que a escassez da literatura sobre a qualidade de vida relacionada com a disfagia na EM dificultou um pouco a elaboração deste estudo, principalmente no que toca à discussão dos resultados obtidos, não sendo possível uma comparação com outros estudos realizados anteriormente. Todavia, considera-se que, embora este trabalho represente somente um estudo exploratório com o SWAL-QoL, permite que os demais profissionais de saúde e cuidadores do doente com EM estejam mais atentos à deglutição e consequências/complicações que podem advir da sua alteração.

Futuramente, pretende-se a validação do SWAL-QoL em doentes com EM, e para isso é necessário que a amostra seja maior e que a avaliação da deglutição seja mais rigorosa, preferencialmente, com recurso a meios complementares de diagnóstico associados a avaliação clínica funcional, de forma a ser traçado um diagnóstico mais preciso.

VII. BIBLIOGRAFIA

1. Araújo M. Avaliação da Qualidade de Vida em Pacientes com Esclerose Múltipla através da adaptação do questionário Multiple Sclerosis Quality of Life – 54 para Língua Portuguesa [dissertação]. Covilhã: Universidade da Beira Interior - Ciências da Saúde; 2013.
2. Vieira D. Validação da versão portuguesa do questionário SWAL-QoL em doentes com patologia oncológica da cabeça e pescoço [dissertação]. Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto; 2010.
3. Guimarães J, Sá MJ. Esclerose múltipla e outras doenças inflamatórias e desmielinizantes do sistema nervosa central. In: Sá MJ. Neurologia Clínica: Compreender as doenças neurológicas. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa; 2014. 373-411.
4. Fernandes AM, Duprat AC, Eckley CA, Silva L, Ferreira RB, Tilbery CP. Oropharyngeal dysphagia in patients with multiple sclerosis: do the disease classification scales reflect dysphagia severity?. *Braz J Otorhinolaryngol* 2013 Jul/Ago; 79(4): 460-5.
5. Boliart R, López F, Espinosa D, Rona S, Guitart M, Civit P. Disfagia orofaríngea en doentes afectados de esclerosis multiple. *Rev Neuro* 2004; 39(8) 707-10.
6. Prosiegel M, Schelling A, Wagner-Sonntag E. Dysphagia and Multiple Sclerosis. *The International MS Jornal* 2004 Apr; 11:22-31.
7. Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso MG, Vicentiis M, Paolucci S. Dysphagia in multiple sclerosis - prevalence and prognostic factors. *Acta Neurol Scand* 2002 Jan; 105(1):40-43.
8. Keage M, Delatycki M, Corben L, Vogel A. A systematic review of self-reported swallowing assessments in progressive neurological disorders. *Dysphagia* 2015 Feb; 30(1):27-46.
9. Soares M. Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla [dissertação]. Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto; 2002.
10. Morales R, Morales N, Rocha F, Fenelon S, Pinto R, Silva C. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arq Neuropsiquiatr* 2007 Fev; 65(2-B): 454-60.
11. The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag; 1994; 41-60.
12. Levinthal D, Rahman A, Nusrat S, O'Leary M, Heyman R, Bielefeldt K. Adding to the Burden: Gastrointestinal Symptoms and Syndromes in Multiple Sclerosis. *Mult Scler Int* 2013 Ago; 2013:1-9.

13. Abreu P, Mendonça M, Guimarães J, Sá MJ. Esclerose Múltipla: epidemiologia, etiopatogenia, fisiopatologia e diagnóstico diferencial. Sinapse, Publicação da Sociedade Portuguesa de Neurologia 2012 Nov; 12(2 Suppl 1):5-14.
14. Bagnato F, Centonze D, Galgani S, Grasso MG, Haggiag S, Strano S. Painful and involuntary Multiple Sclerosis. Expert Opin Pharmacother 2011 Abr; 12(5):763-77.
15. Sá J, Alcalde-Cabero E, Almazán-Isla J, Sempere A, Pedro-Cuesta J. Capture-Recapture as a Potentially Useful Procedure for Assessing Prevalence of Multiple Sclerosis: Methodologic Exercise Using Portuguese Data. Neuroepidemiology 2012;38(4):209-16
16. Costa D. Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida – O Efeito do Apoio Social [dissertação]. Covilhã, Ciências da Saúde - Universidade da Beira Interior; 2011 Out.
17. Fernandes M. Tratamento Farmacológico da Esclerose Múltipla Forma Surto-Remissão [dissertação]. Covilhã, Ciências da Saúde - Universidade da Beira Interior; 2012 Mai.
18. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JÁ, Filippi M, *et al.*. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. Ann Neurol 2011; 69:292-302.
19. Miller A. The neurobiology of swallowing and dysphagia. Dev Disabil Res Rev 2008; 14:77-86.
20. Carneiro D, Coriolano M, Belo L, Rabelo A, Asano A, Lins O. Quality of life related to swallowing in Parkinson's disease. Dysphagia 2014 Jun 22; 29:578-582.
21. Tassorelli C, Bergamaschi R, Buscone S, Bartolo M, Furnari A, Crivelli P *et al.*. Dysphagia in multiple sclerosis: from pathogenesis to diagnosis. Neurol Sci 2008 Dez; 29(4):360-3.
22. Palmer J, Matsuo K. Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing – Normal and Abnormal. Phys Med Rehabil Clin N Am 2008 Nov; 19(4):691-707.
23. Poorjavad M, Derakhshandeh F, Etemadifar M, Soleymani B, Minagar A, Maghzi A. Oropharyngeal dysphagia in multiple sclerosis. Mult Scler 2010 Mar; 16(3): 362-5.
24. Alfonsi E, Bergamaschi R, Cosentino G, Ponzio M, Montomoli C, Restivo D, *et al.*. Electrophysiological patterns of oropharyngeal swallowing in multiple sclerosis. Clin Neurophysiol 2013 Abr 16; 124:1638-45.
25. Abraham SS, Yun PT. Laryngopharyngeal dysmotility in multiple sclerosis. Dysphagia 2002; 17(1):69-74.
26. Sales D, Alvarenga R, Vasconcelos C, Silva R, Thuler L. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the Portuguese version of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. SpringerPlus 2013 Jun; 2:332.

27. Solaro C, Rezzani C, Trabucco E, Amato M, Zipoli V, Portaccio E, *et al.*. Prevalence of patient-reported dysphagia in multiple sclerosis patients: an Italian multicenter study (using the DYMUS questionnaire). *J Neurol Sci* 2013 Jun 6; 331:94-7.
28. American Speech-Language-Hearing Association [ASHA]. Scope of practice in speech-language pathology [Scope Practice]. Retirado em maio, 2015, disponível em www.asha.org/policy.
29. Etges C, Scheeren B, Gomes E, Barbosa L. Instrumentos de rastreio em disfagia: uma revisão sistemática. *CoDAS* 2014; 26(5):343-9.
30. McHorney CA, Bricker DE, Kramer AE, Rosenbek JC, Robbins J, Chignell KA, *et al.*. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia* 2000; 15(3):115-21.
31. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, *et al.*. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia* 2002; 17(2):97-114.
32. McHorney CA, Bricker DE, Robbins J, Kramer AE, Rosenbek JC, Chignell KA. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia* 2000; 15(3):122-33.
33. Finizia C, Rudberg I, Bergqvist H, Ryden A. A cross-sectional validation study of the Swedish version of SWAL-QOL. *Dysphagia* 2012 Sep; 27(3):325-35.
34. Khaldoun E, Woisard V, Verin E. Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroen clin biol* 2009 Mar; 33(3):167-71.
35. Lam PM, Lai CK. The validation of the Chinese version of the Swallow Quality-of-Life Questionnaire (SWAL-QOL) using exploratory and confirmatory factor analysis. *Dysphagia* 2011 Jun; 26(2):117-24.
36. Bogaardt H, Speyer R, Baijens L, Fokkens W. Cross-cultural Adaptation and Validation of the Dutch Version of SWAL-QoL. *Dysphagia* 2009 Mar; 24(1):66-70.
37. Portas J. Validação para a língua portuguesa-brasileira dos questionários: qualidade de vida em disfagia (Swal-qol) e satisfação do paciente e qualidade do cuidado no tratamento da disfagia (Swal-care). Portal domínio público - biblioteca digital desenvolvida em software livre: FAP/Oncologia; 2009.
38. Antunes E, Vieira D, Ribeiro M. Linguistic and cultural adaptation into European Portuguese of swal-qol and swal-care outcomes tool for adults with oropharyngeal dysphagia. *Arq Med* 2015 fev; 29(1):6-10.

39. Hanna E, Sherman A, Cash D, Adams D, Vural E, Fan CY, *et al.*. Quality of life for patients following total laryngectomy vs chemoradition for laryngeal preservation. *Arc Otolaryngol Head Neck Surg* 2004 Jul; 130(7):875-9.
40. Vartanian JG, Carvalho AL, Yueh B, Priante AVM, Melo RS, Correia LM, *et al.*. Long-term quality of life evaluation after head and neck cancer treatment in a developing country. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2004 Out; 130(10):1209-13.
41. Wynia K, Wijlen AT, Middel B, Reijneveld S, Meilof J. Change in disability profile and quality of life in multiple sclerosis patients: a five-year longitudinal study using the Multiple Sclerosis Impact Profile (MSIP). *Mult Scler* 2012 May; 18(5):654-61.
42. Pauw A, Dejaeger E, D'hooghe B, Carton H. Dysphagia in multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg* 2002 Sep; 104(4):345-351.

VIII. APÊNDICES

Apêndice 1 – Informação ao Participante e Consentimento Informado para os doentes com EM

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Qualidade de vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla

Este documento contém uma breve explicação sobre o estudo, previamente aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE, conduzido por Cristiana Ximenes, Terapeuta da Fala e aluna do Mestrado em Terapia da Fala na área de Motricidade Orofacial e Deglutição, na Escola Superior de Saúde de Alcoitão.

Ao ler esta folha, caso haja algo que não entenda ou se quiser mais informações sobre o estudo, Cristiana Ximenes encontrar-se-á disponível para responder a qualquer dúvida.

O estudo tem como principal objetivo a validação do questionário *Swallow Quality-of-Life Questionnaire the Outcome tool for adults with oropharyngeal dysphagia* (SWAL-QoL), que avalia a qualidade de vida relacionada com a disfagia (dificuldade em engolir). Assim, o tema do estudo refere-se à avaliação da qualidade de vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla e está a ser orientado pela Professora Doutora Maria José Sá.

A sua participação é voluntária. Pode demorar o tempo que necessitar para decidir se quer ou não que os seus dados sejam registados neste estudo. Poderá decidir não participar ou sair do estudo a qualquer momento, sem quaisquer obrigações ou penalizações. Ou seja, qualquer que seja a sua decisão, não haverá consequência nem perda de benefícios.

Ser-lhe-ão solicitadas informações referentes ao sexo, idade, estado civil, escolaridade e função da deglutição e, junto do(s) Médico(s) Neurologista(s) serão recolhidos os seguintes dados: forma evolutiva da doença, data de diagnóstico, data de início da doença, grau de incapacidade (EDSS), comprometimento dos Sistemas Funcionais e se faz uso de alguma medicação. Ser-lhe-á também solicitado que preencha o questionário a validar - SWAL-QoL.

A participação no estudo demorará cerca de 30 minutos e é anónima. Todas as respostas serão tratadas de forma confidencial e os participantes nunca serão identificados, aliás, o questionário que preencherá será somente identificado por um número, ou seja, o seu nome não constará em parte alguma, mantendo, desta forma, a máxima confidencialidade dos seus dados pessoais.

É de salientar que a sua participação não pressupõe quaisquer riscos para além dos que possa encontrar na sua vida diária.

Este estudo não é financiado e não está contemplado qualquer ressarcimento ou remuneração aos doentes.

Agradeço desde já a sua disponibilidade.

Caso tenha qualquer questão por favor contacte:

Terapeuta Cristiana Ximenes

cximenes.tf@gmail.com / 914675041

CONSENTIMENTO INFORMADO

Qualidade de vida relacionada com a disfagia em doentes com esclerose múltipla

Eu, abaixo assinado, _____

(nome do doente) declaro que:

- Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar.
- Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.
- Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da declaração de Helsínquia, a informação que me foi prestada consistiu nos objetivos, métodos e eventual desconforto causado.
- Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.
- Foi-me garantido que os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial.
- Não participei noutro projeto de investigação nos últimos três meses.
- Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento.

Data: ____/____/____

(assinatura do participante)

(assinatura da investigadora)

Apêndice 2 - Informação ao Participante e Consentimento Informado para os indivíduos do grupo controlo

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Qualidade de vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla

Este documento contém uma breve explicação sobre o estudo, previamente aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE, conduzido por Cristiana Ximenes, Terapeuta da Fala e aluna do Mestrado em Terapia da Fala na área de Motricidade Orofacial e Deglutição, na Escola Superior de Saúde de Alcoitão.

Ao ler esta folha, caso haja algo que não entenda ou se quiser mais informações sobre o estudo, Cristiana Ximenes encontrar-se-á disponível para responder a qualquer dúvida.

O estudo tem como principal objetivo a validação do questionário *Swallow Quality-of-Life Questionnaire the Outcome tool for adults with oropharyngeal dysphagia* (SWAL-QoL), que avalia a qualidade de vida relacionada com a disfagia (dificuldade em engolir). Assim, o tema do estudo refere-se à avaliação da qualidade de vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla e está a ser orientado pela Professora Doutora Maria José Sá.

A sua participação é voluntária. Pode demorar o tempo que necessitar para decidir se quer ou não que os seus dados sejam registados neste estudo. Poderá decidir não participar ou sair do estudo a qualquer momento, sem quaisquer obrigações ou penalizações. Ou seja, qualquer que seja a sua decisão, não haverá consequência nem perda de benefícios.

Ser-lhe-ão solicitadas informações referentes ao sexo, idade, estado civil e escolaridade e, ser-lhe-á também solicitado que preencha o questionário a validar - SWAL-QoL.

A participação no estudo demorará cerca de 30 minutos e é anónima. Todas as respostas serão tratadas de forma confidencial e os participantes nunca serão identificados, aliás, o questionário que preencherá será somente identificado por um número, ou seja, o seu nome não constará em parte alguma, mantendo, desta forma, a máxima confidencialidade dos seus dados pessoais.

É de salientar que a sua participação não pressupõe quaisquer riscos para além dos que possa encontrar na sua vida diária.

Este estudo não é financiado e não está contemplado qualquer ressarcimento ou remuneração aos participantes.

Agradeço desde já a sua disponibilidade.

Caso tenha qualquer questão por favor contacte:

Terapeuta Cristiana Ximenes

cximenes.tf@gmail.com / 914675041

CONSENTIMENTO INFORMADO

Qualidade de vida relacionada com disfagia em doentes com Esclerose Múltipla

Eu, abaixo assinado, _____

(nome do participante) declaro que:

- Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar.
- Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.
- Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da declaração de Helsínquia, a informação que me foi prestada consistiu nos objetivos, métodos e eventual desconforto causado.
- Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a participação no estudo, sem que isso possa ter qualquer consequência.
- Foi-me garantido que os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial.
- Não participei noutro projeto de investigação nos últimos três meses.
- Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento.

Data: ____/____/____

(assinatura do participante)

(assinatura da investigadora)

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Qualidade de vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla

Por favor, responda às seguintes questões:

1. Idade _____ anos Data de Nascimento: ____/____/____

2. Sexo:
 1. ____ Masculino
 2. ____ Feminino

3. Estado Civil:
 1. ____ Casado ou em União de facto
 2. ____ Solteiro
 3. ____ Divorciado ou Separado
 4. ____ Viúvo

4. Escolaridade: _____ (em anos)

5. Tem algum problema em engolir (por exemplo: engasga-se, tosse durante as refeições) ? *
 1. ____ Sim 2. ____ Não
Se sim, desde quando? _____

*** Questão a preencher só pelos participantes com Esclerose Múltipla**

QUESTIONÁRIO CLÍNICO

Qualidade de vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla

Dados a preencher pelo(s) Médico(s) Neurologista(s)

1. Data de início da doença _____
2. Data de diagnóstico _____
3. Forma Evolutiva da Doença

Surto-Remissão	
Progressiva Primária	
Progressiva Secundária	

4. Grau de Incapacidade (EDSS) _____
5. Sistemas Funcionais

	Grau
Funções Piramidais	
Funções Cerebelosas	
Funções do Tronco Cerebral	
Funções Sensitivas	
Funções Esfincterianas	
Funções Visuais	
Funções Mentais	
Funções de Ambulação	

6. Faz medicação sem ser para EM? 1. ___Sim 2. ___Não

Se sim, para que efeito?

IX. ANEXOS

Anexo 1 – Declaração do Conselho de Ética do CHSJ de aprovação do Estudo

Largo da Saúde
9/1/15

AUTORIZADO

COMISSÃO DE ADMINISTRAÇÃO E RECURSOS HUMANOS
Presidente do Conselho de Administração
22 JAN 2015

[Assinatura]

[Assinatura]

[Assinatura]

[Assinatura]

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração do

Centro Hospitalar de S. João – EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: Cristiana Lima Venâncio Ximenes

Título do projecto de investigação: Qualidade de vida relacionada com a disfagia em doentes com Esclerose Múltipla

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de Neurologia do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 9 / Outubro / 2014

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Cristiana Ximenes

SWAL-QOL-PT

Avaliação da Qualidade de Vida nas Perturbações de Deglutição

Versão portuguesa do original SWAL-QOL Survey de Colleen A. McHorney, PhD, JoAnne Robbins, PhD, Kevin Lomax, MHA, John C. Rosenbek, PhD, Kimberly Chignell, MS, Amy E. Kramer, MS, & D. Earl Bricker, MS (2002)

Adaptado por Eva Bolle Antunes, SLP e Daniela Vieira, SLP (2009)

Instruções de Preenchimento

O presente questionário foi construído para avaliar de que modo o seu problema em engolir tem afectado a sua qualidade de vida no dia-a-dia.

Por favor, leia com atenção cada pergunta e assinale, com um círculo, a resposta que melhor se adequa ao seu caso. Responda a todas as perguntas mesmo que algumas afirmações lhe pareçam iguais pois todas elas são diferentes.

Aqui está um exemplo das perguntas que irá encontrar neste questionário:

1. No último mês, com que frequência sentiu o seguinte sintoma físico?

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
Sentir-me fraco	1	2	3	4	5

No caso de se enganar, deve proceder do seguinte modo:

1. No último mês, com que frequência sentiu o seguinte sintoma físico?

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
Sentir-me fraco	1	2	3	4	5

Nota Importante:

Sabemos que pode ter vários problemas físicos. Por vezes, torna-se difícil separá-los das dificuldades em engolir, mas esperamos que se consiga concentrar **apenas** no seu **problema em engolir**. Obrigado pelo seu esforço em completar este questionário.

Adaptado por Eva Bolle Antunes e Daniela Vieira (2009)

1. Apresentam-se, de seguida, afirmações que pessoas com **problemas em engolir** podem produzir. Refira o **grau de verdade** que cada uma delas teve para si no último mês.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Totalmente verdade	Muito verdade	Alguma verdade	Muito pouco verdade	Falso
É muito difícil lidar com o meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
O meu problema em engolir é um grande estorvo na minha vida.	1	2	3	4	5

2. Apresentam-se, de seguida, afirmações sobre a alimentação diária ditas por pessoas com **problemas em engolir**. Refira o **grau de verdade** que cada uma delas teve para si no último mês.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Totalmente verdade	Muito verdade	Alguma verdade	Muito pouco verdade	Falso
Na maioria dos dias não me importo se como ou se não como.	1	2	3	4	5
Demoro mais tempo a comer do que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
Raramente tenho fome.	1	2	3	4	5
Demoro imenso tempo a comer uma refeição.	1	2	3	4	5
Já não sinto prazer em comer.	1	2	3	4	5

3. Apresentam-se, de seguida, alguns problemas físicos sentidos por pessoas com **problemas em engolir**. No último mês, **com que frequência** experimentou cada um desses problemas em consequência das suas dificuldades em engolir.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Quase sempre	Frequente-mente	Algumas vezes	Quase nunca	Nunca
Tossir.	1	2	3	4	5
Engasgar-me ao comer alimentos.	1	2	3	4	5
Engasgar-me ao beber líquidos.	1	2	3	4	5
Ter saliva ou expectoração espessas.	1	2	3	4	5
Vontade de vomitar.	1	2	3	4	5
Babar-me.	1	2	3	4	5
Problemas em mastigar.	1	2	3	4	5
Ter muita saliva ou expectoração.	1	2	3	4	5
Ter de limpar a garganta (pigarrear).	1	2	3	4	5
Ficar com comida presa na garganta.	1	2	3	4	5
Ficar com comida presa na boca.	1	2	3	4	5
Babar comida ou líquidos pela boca.	1	2	3	4	5
Babar comida ou líquidos pelo nariz.	1	2	3	4	5
Tossir comida ou líquidos pela boca quando ficam presos.	1	2	3	4	5

4. De seguida, responda o **quanto concorda** com cada uma das afirmações sobre o modo como o seu **problema em engolir** afectou a sua dieta e alimentação no último mês.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Concordo totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo totalmente
Saber o que posso e o que não posso comer é um problema para mim.	1	2	3	4	5
É difícil encontrar comida que eu goste e que ao mesmo tempo possa comer.	1	2	3	4	5

5. No último mês, **com que frequência** as afirmações que se seguem sobre comunicação se aplicaram a si devido ao seu **problema em engolir**.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
As pessoas têm bastante dificuldade em compreender o que digo.	1	2	3	4	5
Tem sido difícil para mim falar com clareza.	1	2	3	4	5

6. Apresentam-se, de seguida, algumas preocupações mencionadas por pessoas com **problemas em engolir**. No último mês, **com que frequência** experimentou cada um desses sentimentos.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Quase nunca	Nunca
Tenho medo de me engasgar quando como alimentos.	1	2	3	4	5
Tenho medo de apanhar uma pneumonia.	1	2	3	4	5
Tenho medo de me engasgar quando bebo líquidos.	1	2	3	4	5
Nunca sei quando me vou engasgar.	1	2	3	4	5

7. No último mês, **com que frequência** as afirmações que se seguem **foram verdadeiras** para si devido ao seu **problema em engolir**.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Sempre verdade	Frequentemente verdade	Algumas vezes verdade	Raramente verdade	Nunca verdade
O meu problema em engolir deprime-me.	1	2	3	4	5
Ter de ter muitos cuidados a comer ou a beber aborrece-me.	1	2	3	4	5
Sinto-me desencorajado devido ao meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
O meu problema em engolir frustra-me.	1	2	3	4	5
Fico impaciente ao lidar com o meu problema em engolir.	1	2	3	4	5

8. Pense na sua vida social no último mês. Refira o **quanto concorda** com cada uma das afirmações que se seguem.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Concordo totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo totalmente
Não vou comer fora por causa do meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
O meu problema em engolir dificulta a minha vida social.	1	2	3	4	5
O meu trabalho ou as minhas actividades de lazer alteraram-se por causa do meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
As situações sociais (como férias ou festas) não são agradáveis por causa do meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
O meu papel com familiares e amigos modificou-se devido ao meu problema em engolir.	1	2	3	4	5

SWAL-QOL-PT

9. No último mês, **com que frequência** sentiu cada um dos seguintes sintomas físicos.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
Sentir-me fraco.	1	2	3	4	5
Ter dificuldade em adormecer.	1	2	3	4	5
Sentir-me cansado.	1	2	3	4	5
Ter dificuldade em ficar a dormir.	1	2	3	4	5
Sentir-me exausto.	1	2	3	4	5

10. Actualmente, come ou bebe através de uma sonda de alimentação?

(assinale, com um círculo, apenas um número)

Não..... 1
Sim..... 2

11. Assinale, com um círculo, a letra que melhor descreve a consistência ou textura dos alimentos que comeu mais vezes na última semana.

(assinale, com um círculo, apenas uma letra)

A	Dieta completamente normal, com uma grande variedade de alimentos, incluindo alimentos difíceis de mastigar como bifes, cenouras, pão, salada e pipocas.
B	Alimentos moles e fáceis de mastigar como estufados, fruta de conserva, legumes cozidos, carne picada ou sopas passadas.
C	Alimentos que tenham sido triturados por uma varinha mágica ou picadora, como comida em puré.
D	A maior parte da alimentação é feita através de sonda, comendo por vezes gelados, pudins, compotas, ou outros alimentos saborosos.
E	Toda a alimentação é feita através de sonda.

12. Assinale, com um círculo, a letra que melhor descreve a consistência dos líquidos que bebeu mais vezes na última semana.

(assinale, com um círculo, apenas uma letra)

A	Bebe líquidos como água, leite, chá, sumo de fruta e café.
B	A maior parte dos líquidos são espessos, como néctar de pêsego. Esses líquidos espessos escorrem lentamente da colher quando virada para baixo.
C	Os líquidos são moderadamente espessos. São líquidos difíceis de beber por uma palha, como é o caso dos batidos espessos, ou que escorrem muito lentamente, gota-a-gota, da colher quando virada para baixo, como o mel.
D	Os líquidos são muito espessos, ficando agarrados à colher quando virada para baixo, como pudim.
E	Não bebe líquidos pela boca ou apenas está limitado a pedaços de gelo.

13. No geral, considera que a sua saúde é:

(assinale, com um círculo, apenas um número)

Má..... 1
Razoável..... 2
Boa..... 3
Muito boa..... 4
Excelente..... 5

OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO NESTE QUESTIONÁRIO!

Adaptado por Eva Bolle Antunes e Daniela Vieira (2009)

4 (de 4)